



FIM DE VIDA, FIM DE LINHA? COMO IR ALÉM QUANDO PARECE QUE SE CHEGOU AO FIM DAS POSSIBILIDADES TERAPEUTICAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA NUM CASO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICO

Bruna Rocha Pereira¹; Jane Biscaia Hartmann²; Karolina Reis dos Santos³; Caio Cezar Sangioni Ceratt⁴; Raphael Chalbaud Biscaia Hartmann⁵; Fernanda Almagro Celes⁶

RESUMO: Este trabalho pretende apresentar o relato de experiência em cuidados paliativos pediátrico (CPP) de uma equipe de saúde hospitalar, valendo-se do estudo de caso de uma criança de 3 anos, sob o viés do olhar psicológico. Trata-se de um trabalho qualitativo, descritivo da experiência vivida, das ações desenvolvidas e a repercussão destas ações na equipe e no paciente durante o desenvolvimento do protocolo de cuidados paliativos, desde o momento em que este passou a ser uma opção de intervenção. Para implementação deste protocolo foram realizadas além das ações médicas de praxe, observações, entrevistas discussões intra e extra equipe sobre as estratégias, orientações e condutas a serem adotadas no manejo situacional e tomadas de decisão considerando os aspectos médicos, psicológicos, legais e sociais envolvidos. Optou-se por essa metodologia em razão das dificuldades encontradas ao longo das pesquisas bibliográficas, onde identificou-se pouca produção científica sobre ações concretas de CPP e a motivação para socializar de forma ilustrada as possibilidades desta intervenção e seus desdobramentos sobre a equipe. Este cuidado, apesar de parecer um paradoxo, consiste numa postura ativa de valorização da vida até o final desta, com a morte do paciente e constitui uma atitude pró-ativa que nem sempre é incentivada ou desenvolvida durante a formação profissional. A palição necessita de habilidades especiais que possibilitem às equipes irem além das possibilidades técnicas tradicionais, sensibilizando e resgatando aspectos subjetivos do processo de adoecer, tratar e/ou morrer e que tem impacto psicológico sobre a equipe como um todo.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos Pediátricos; Paciente Terminal; Palição

ABSTRACT: This paper intends to present an experience report with pediatric palliative care (PPC) of a health team in a hospital, using a case of a 3 years old child on a psychological view. This is a qualitative and descriptive work of developed actions and its repercussions in the health care team and patient during the protocol of palliative care developed concomitantly with curative care. In order to implement this protocol was made several usual medical actions like interviews, observations, discussions with the team and other professionals inside the hospital to decide strategies, orientations and pipelines to be adopted on the management of the situation, considering medical, psychological, legal and social aspects. This approach of the case was chosen because of the difficulty in finding scientific papers about concrete actions in PPC and because our motivation to share illustratively the possibilities of intervention and its development on team. These palliative cares, even if it seems a paradox, consist in an active attitude of life valorization until the end, with the death of the patient, although, often, this attitude is not encouraged during graduation. The palliation requires special skills that allow teams to go beyond traditional techniques, sensitizing and rescuing subjective aspects of disease process, treating or dying, and has psychological impact on the team as a whole.

KEYWORDS: Pediatric Palliative Care; Terminal Patients; Palliation.

1 INTRODUÇÃO

A morte como começo do fim, consiste num evento universal, natural e inevitável a todos os seres humanos, entretanto não é concebida e vivenciada da mesma maneira por cada um de nós. Uma das razões para que isso ocorra está no fato de que ela é essencialmente uma não experiência que pode ser apenas percebida de fora, ou seja, ela somente é apreendida através da morte do outro (CHIATTONE, 2001).

Os significados atribuídos à finitude bem como os sentimentos despertados por ela, são tecidos durante a história de vida dos indivíduos, de acordo com as crenças e práticas culturais instauradas socialmente. O modo como a sociedade compreende o fim da vida e como constitui rituais que estão a ele associados, sofrem influências culturais e se modificam ao longo dos anos e períodos históricos.

A concepção de morte predominante atualmente delineou-se a partir da modernidade, com a ascensão da burguesia e do capitalismo, além de uma nova racionalidade científica e produção tecnológica (CHIATTONE, 2001). Com os novos ideais e estruturas sociais, a sociedade moderna, afasta-se da visão mágica-encantada do mundo, permeada de mitos e paganismos e, assim mais próxima, para ser concebida por um viés biologizante (MENDES, 2010). Ademais, a morte antes tida como um evento natural passa ser compreendido, com a emergência do novo ideal de felicidade e a aceleração do ritmo de vida, como a grande culpada pela interrupção dos projetos de vida, sendo percebida como um erro, um fracasso, algo que deve ser combatido e evitado (MENDES, 2010).

Na contemporaneidade, o morrer tradicionalmente negado é deslocado para um momento distante, sendo geralmente associado a idades avançadas conforme aponta Chiattonne (2001). Esta autora afirma ainda que a morte em geral e em especial, de crianças e jovens, antigamente era vista como algo comum e frequente. Essas visões sofreram alterações com a criação de inúmeras vacinas e tratamentos advindos do progresso da medicina que resultou na erradicação de diversas doenças. Mudou essa realidade, tornaram a finitude humana, uma possibilidade cada vez mais distante.

Essas ações, somadas a outras, possibilitaram o crescimento da população infante-juvenil. Criaram-se políticas públicas destinadas a ela, e a infância passou a ser protegida legalmente, com a criação de leis e estatutos, que buscaram estabelecer e garantir seus direitos fundamentais nos âmbitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, como a Declaração Universal dos Direitos da Criança, em 1959 e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que foi adotado no Brasil, em 1990. Com todas essas transformações, o modo como a infância é vista também sofreu modificações, chegando a concepção atual, caracterizada por Carvalho e Azevedo (2009), onde:

[...] os períodos da infância e de adolescência sempre são representados ou lembrados como os tempos de maior saúde e vitalidade da existência humana. Representam à continuidade e a perpetuação de pessoas, famílias, culturas e nações (p.166).

Nesse quadro, a morte prematura "tem o significado de uma trajetória que não atingiu o seu objetivo ou de um projeto não concretizado [...] a morte tão precoce de um indivíduo é inaceitável e impensável." (CARVALHO; AZEVEDO, 2009, p.166)

O progresso científico e tecnológico reconfiguraram o conceito de tempo na atualidade, mudando radicalmente o conceito de morte. Até o século XX havia morte rápida por doenças infecciosas e o sofrimento era por um curto período, nem o médico, nem o próprio doente tinha algo a dizer sobre a etapa final da vida (MENDES, 2010).

Porém no início do século XXI esse panorama parece ter voltado a mudar: com o surgimento de doenças de difícil controle que afetam um grande número de indivíduos, o aparecimento de novas doenças, as dificuldades no tratamento de doenças crônicas que exigem intervenções específicas da medicina paliativa, colocaram em evidência o valor da vida do homem moderno. Esses aspectos deram uma nova conceituação de morte nos dias atuais.

Hoje a morte opera de forma prolongada em doenças como patologias vasculares, oncologias, falências de múltiplos sistemas, doentes terminais e o indivíduo às vezes demora a morrer, esse longo tempo de “morte” implica em um longo sofrimento e uma incerteza quanto à hora da morte. Mendes (2010) discorre acerca dessa nova visão de morte para os médicos, e para os próprios indivíduos que vivem esse processo:

Este novo tempo de espera, tempo em que o homem 'está morto, mas ainda não' implicou a reconfiguração da atitude da medicina em face destes doentes que, experienciando a morte como um processo e não como um momento, começaram a exigir o controle não só da forma de morrer, como das circunstâncias em que a morte acontece. (VICENTE, 2008 apud MENDES, 2010, p.6).

Outra mudança importante, que vem acompanhada com as transformações já mencionadas, é a do local onde ocorrem o processo de morrer e a morte. Antigamente este local ficava circunscrito ao ambiente doméstico e familiar e a medida em que foram ocorrendo transformações na sociedade e foram sendo ampliados os conhecimentos científicos, este lugar passou a ser transferido aos hospitais.

Nesse novo cenário para morrer, o sujeito distancia-se do seu ambiente familiar, e é encaminhado a um quarto de hospital, cercado de impessoalidade (KUBLER-ROSS, 1996). Onde será manuseado de diversas maneiras, sendo submetido a exames, raios-x, perfurações, procedimentos, enfim, tudo que for necessário para mantê-lo vivo. O enfermo também estará cercado por diversos profissionais, que estarão monitorando seus equipamentos, seus estados vitais, suas medidas. Sua rotina transforma-se e adequa-se a do hospital, tendo os horários de acordar e dormir, de banho, medicação, de receber a visita de seus familiares ou pessoas próximas, pré-estipulados. Todos esses procedimentos são necessários, de certa forma, para o funcionamento da instituição, e para a execução do trabalho da equipe de saúde, entretanto, o que se discute é os efeitos desse ambiente a quem está hospitalizado, principalmente ao referir-se a alguém que está morrendo. Carvalho e Azevedo (2009), em consonância com Kubler-Ross (1996), problematizam centralmente, em relação à hospitalização da morte, a questão da solidão e da sujeição dos doentes, como expresso nesse trecho:

Até pouco tempo atrás, o homem enfrentava a morte em casa. Estavam juntos a ele a família e os amigos. Seus desejos e vontades eram respeitados, pois lhe era permitido expressá-los. Era raro o doente ser encaminhado ao hospital para morrer. Hoje, não se morre em casa, entre os seus entes queridos. [...] Em geral, o homem morre sozinho, longe dos familiares, na solidão de um leito hospitalar. O hospital passa a ser o novo local para a morte e dá um novo sentido para o morrer [...] Talvez por isso morrer seja tão duro e difícil, porque para muitos a morte tornou-se um ato solitário. (p.168)

Apesar da morte estar incorporada ao processo de desenvolvimento humano e consistir em uma etapa do ciclo vital, lidar com a terminalidade da vida e o processo de morrer no exercício profissional consiste num desafio a ser enfrentado do ponto de vista profissional/técnico e pessoal visto que este tema mobiliza crenças e convicções e conteúdos pessoais que nem sempre são trabalhados ao longo do processo de formação.

Essa capacidade de lidar com o morrer e a morte exige um processo exaustivo de incorporação de aspectos cognitivos, afetivos e emocionais que são amplificados quando o contexto do trabalho passa a desenvolver-se no contexto dos cuidados paliativos, que envolvem o paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Com a instauração dos cuidados paliativos e a existência de uma equipe hospitalar, essa solidão pode ser amenizada frente a atenção dispensada ao enfermo neste processo.

2 CUIDADOS PALIATIVOS

A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou este cuidado em 1999/2002, como o modo de assistir pessoas cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo caracterizado pelo controle de sinais e sintomas físicos e psicológicos visando propiciar qualidade de vida nos momentos finais de vida. Este cuidado ativo envolve o controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual, visando prevenir e aliviar o sofrimento, valorizando uma abordagem humanista onde o cuidado é impregnado de valorização do ser e da vida, objetivando resgatar a autonomia e a dignidade do paciente. Apesar de parecer um paradoxo, consiste em numa postura ativa de valorização da vida até o final desta, com a morte do paciente.

Entretanto, apesar de reconhecido como uma possibilidade de intervenção e consistir numa linha de cuidado a ser adotada frente ao esgotamento das estratégias de intervenção frente a doença, a palição ainda consiste num desafio a ser vencido frente a gama de sentimentos e reações que advém do fato da equipe ter que lidar com a questão da terminalidade e da (im)potência de suas intervenções frente a morte concreta do paciente.

Por consistir num campo em construção e sendo um processo a ser vivido e apropriado pelas equipes de saúde, justifica-se este relato de experiência a partir de um caso ilustrativo, de um paciente de 3 anos de idade, onde houve a intervenção e adoção do protocolo de cuidados paliativos por parte da equipe multiprofissional hospitalar. Pretende-se com a socialização da experiência vivida, suscitar reflexões e sensibilizar outras equipes profissionais para esta alternativa de intervenção, descortinando a possibilidade de ir além das possibilidades terapêuticas tradicionais, favorecendo o manejo da transição das intervenções curativas para a fase dos cuidados paliativos.

Historicamente, a filosofia de cuidados paliativos teve início no movimento *hospice*, iniciado por Cecily Saunders e colaboradores conforme apontado por Melo e Caponero (2009). Essa filosofia sobre o cuidar continha em duas diretrizes fundamentais: o controle da dor e dos demais sintomas resultantes das doenças em estado avançado e seus tratamentos e o cuidado global do enfermo e seus familiares, abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de paciente e suas famílias. Segundo esses autores ainda, na França, em 1840, os *hospices* eram instituições religiosas que abrigavam e cuidavam de peregrinos enfermos, que estavam morrendo. Evidenciam que a partir de 1900, outros abrigos foram criados em Londres, passando a servir de modelo a diversos outros *hospices* e transformando a filosofia hospitalar tradicional. Considera-se então, que a partir desta data, instaurou-se um novo modelo médico de trabalhar, onde a questão principal passou a ser a qualidade de vida, o alívio dos sintomas e não apenas o prolongamento do tempo de vida. Surgem os cuidados paliativos (CP).

Para sustentar essa nova filosofia, que pretende uma visão holística dos pacientes, faz-se necessária a atuação de uma equipe multidisciplinar, com a inserção de diversos

outros saberes, além dos tradicionais da medicina, para uma melhor compreensão do indivíduo, da família e da comunidade possibilitando propiciar um bem estar nas diferentes dimensões da vida do doente e da família (MELO; CAPONERO, 2009).

Após definir essa linha de cuidados, a OMS desenhou um modelo de intervenção onde as ações paliativas teriam início já no momento do diagnóstico, com o CP se desenvolvendo de forma conjunta, com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A palição ganharia expressão e importância para o doente à medida que o tratamento modificador da doença (em busca da cura) perdesse sua efetividade.

Esta prática profissional, no entendimento da OMS envolveria uma assistência multidisciplinar, visando aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de pacientes que sofrem de enfermidades limitantes e terminais. Ela envolveria uma identificação precoce, um diagnóstico correto e o tratamento da dor e dos demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais decorrentes do adoecimento e da ausência da possibilidade de cura enfatizando uma abordagem mais preventiva, contínua, integral e efetiva, não se resumindo a prática em cuidados no fim da vida.

No Brasil, em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), quando se compôs um Conselho Científico para padronizar as diretrizes, divulgar a filosofia e colocar em prática os objetivos estabelecidos. O principal propósito dessa associação foi fornecer um modelo de CPs que fossem adequados a realidade nacional, para uma implementação mais efetiva e concreta), visando integrar diversos profissionais da área da saúde, que em suas práticas, de alguma maneira, já prestavam assistência a pacientes sem possibilidades terapêuticas (MELO; CAPONERO, 2009).

Pensar nos CPs de forma ampla mostra-se bastante complexo na perspectiva do paciente adulto ou idoso e, para pacientes pediátricos, parece consistir num tabu e um desafio maior ainda a ser superado pelos profissionais da saúde. Mesmo com todos os avanços em prol da redução do índice de mortalidade infantil, não podemos ignorar o fato de que as crianças também morrem e sofrem com doenças limitantes e sem prognóstico de cura. De acordo com Rodríguez e Ramírez (2011), ignorar a realidade destes pacientes pediátricos faz com que estes fiquem excluídos dos programas de CPs quando, os cuidados paliativos pediátricos (CPPs) devem ir além da atenção ao final da vida, objetivando aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida das crianças que sofrem enfermidades limitantes e sem perspectiva de cura.

A linha dos cuidados paliativos, quando está voltado aos pacientes pediátricos, necessita de algumas considerações especiais pois, para Rodríguez e Ramírez (2011), determinar a ausência de resposta ao tratamento em crianças nem sempre consiste numa tarefa simples. A ela, soma-se a dificuldade da equipe de saúde e da família em aceitar que se esgotaram as possibilidades terapêuticas para a criança. Ademais, a transição entre as intervenções curativas para a assistência paliativa tem se apresentado como um impasse de complexo manejo para a equipe médica.

Visando orientar esta prática, a *American Academy of Pediatrics* (2000) estipulou alguns norteadores para a implementação dos cuidados paliativos pediátricos, como: a) respeito pela dignidade dos doentes e das suas famílias durante a doença e o luto; b) acesso de toda a população a cuidados competentes e dedicados, desde o momento de diagnóstico e durante a doença, quaisquer que sejam os resultados; c) suporte e apoio para os membros da equipe; d) melhoria do suporte profissional e social; e) melhoria contínua dos cuidados através da pesquisa e educação.

Na Europa, conforme determinado pelo Plano de Estratégia de Cuidados Paliativos do Sistema Nacional de Saúde (Espanha), os cuidados paliativos pediátricos devem ser regidos pelos seguintes princípios: a) o critério de admissão é a impossibilidade de que a criança alcance a vida adulta e não necessariamente um prognóstico de sobrevivência a

curto prazo; b) que a unidade de atenção seja a criança e sua família; c) que a assistência deve acontecer no local de preferência da criança e sua família; d) que o foco seja a prevenção e o alívio do sofrimento e o apoio físico, social, psicológico e espiritual da criança e sua família; e) deve ser planejado cuidadosamente, valorizando as necessidades existentes; f) a tomada de decisão devem incluir, na medida do possível, a criança e sua família; g) a assistência deve se desenvolver através do trabalho de uma equipe multiprofissional; h) deve estar prevista a possibilidade de descanso para os familiares implicados nos cuidados paliativos de uma criança (PLAN NACIONAL PARA EL SNS DEL MSC, 2008).

Diante das características próprias da infância, durante o curso do adoecimento a criança requer diferentes níveis de cuidados em função do seu estado e de suas necessidades. Assim, Rodríguez e Ramírez (2011) destacam três níveis de atenção em cuidados paliativos pediátricos. No primeiro nível estão os pacientes estáveis, em condições menos graves. O segundo nível, dirigido à pacientes com situações complexas, deve ser desenvolvido por uma equipe especializada na prestação de cuidados paliativos pediátricos que servirá de referência para a equipe médica. O terceiro nível, chamado de Cuidados Paliativos Especiais, está dirigido à situações muito complexas, que precisam de cuidados continuados por parte da equipe multidisciplinar especializada em cuidados paliativos. Neste nível trabalha-se, principalmente, o manejo da terminalidade.

Em relação à indicação dos Cuidados Paliativos, diferentemente daqueles direcionados aos adultos, o pediátrico tem como destinatário crianças com uma ampla variedade de condições. No primeiro grupo, encontramos crianças cujas enfermidades, mesmo com possibilidade de tratamento curativo, ameaçam a vida, como nos casos de câncer, por exemplo. Uma enfermidade ameaçante é aquela que condiciona a uma grande probabilidade de morte prematura devido a sua gravidade, mas na qual também existe a possibilidade de sobrevivência a longo prazo. No segundo grupo, temos crianças com enfermidades nas quais a morte prematura é inevitável, mas precedida de longos períodos de tratamento para aumentar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida e/ou com o objetivo de manter a participação em atividades normais da infância. No terceiro grupo, encontramos crianças com patologias progressivas, cujo tratamento é exclusivamente paliativo após o diagnóstico. Por fim, no quarto grupo, encontramos crianças com patologias que envolvem distúrbios severos, irreversíveis e não progressivos, que podem ser causa de susceptibilidade para outras complicações. (ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, 1997; RODRÍGUEZ; RAMIREZ, 2011).

VINHETA ILUSTRATIVA

Com 3 anos de idade, do sexo masculino o paciente havia sido submetido a um transplante hepático aos 6 meses de idade em um hospital especializado infantil na capital do Estado. Na biografia contida num relatório médico e de saúde da equipe deste hospital, identifica-se que após 9 meses do transplante, o paciente passou a apresentar sinais de rejeição por não aderência dos familiares ao tratamento preconizado pós-transplante com imunossuppressores. O paciente teria sido abandonado por sua mãe (usuária de crack) e posteriormente por sua tia, sendo então encaminhado ao Serviço Social de sua cidade de origem, que lhe coloca numa casa-lar, passando então a ser cuidado por voluntários da comunidade. Com agravamento de seu quadro de saúde é encaminhado ao hospital de referência mais pela Conselheira Tutelar da cidade, com um quadro de insuficiência renal, rejeição de transplante hepático e infecção urinária, um quadro considerado grave pela equipe hospitalar. Nesta condição, passa a receber cuidados hospitalares com a equipe redobrando esforços para tentar reverter ou melhorar o quadro da criança. Essas ações envolvem a equipe médica, de

Anais Eletrônico

enfermagem, serviço social, psicologia, voluntários e religiosos da instituição. Passados os primeiros dias de intervenção e a partir de relatórios de saúde da instituição hospitalar anterior, conclui-se que o paciente está num estágio terminal e sem possibilidade de um transplante que estaria condicionado a adesão familiar aos cuidados pós-cirúrgicos, que já não teriam sido efetuados na época do transplante e no pós cirúrgico imediato deste. A medida que toda a história da doença e do paciente são identificados, passa a haver uma mobilização da equipe, que sensibilizada pelo abandono e negligência da família, empaticamente passa a adotar o paciente, agora em estágio terminal. A medida que os dias se sucedem, os cuidados se intensificam e o quadro se agrava, discute-se com esta equipe a adoção do protocolo de cuidados paliativos. Assim, de um quarto no pronto-socorro, equipado com toda aparelhagem de suporte vital necessária, é transferido para a ala pediátrica do hospital, onde poderia receber cuidados diferenciados e maior conforto durante sua fase terminal.

Por mais que a equipe esteja familiarizada com as condições de saúde de todo tipo de paciente, ao deparar-se com uma criança nesta condição, reage de forma muito direta e o que aconteceu a partir desta realidade, conduziu a várias questões envolvendo ações e emoções.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O caso em tela apresenta uma realidade de muitas crianças brasileiras que por uma serie de situações sociais, acabam tendo desfechos desfavoráveis em seus processos de adoecer e tratar. Por se tratar de uma situação resultante de variáveis multifatoriais, mobilizou sobremaneira a equipe de saúde, que além de tratar o corpo físico ainda teve que lidar com variáveis psicológicas, sociais, religiosas e outras dimensões da vida humana.

Sendo treinada para vencer a doença, a equipe vê-se frente a um quadro resultante de abandono e negligência e um desfecho desfavorável determinado por esta situação, gerando reações que vão de inconformismo até o protecionismo, para finalmente assumir o caráter humanizante de devolver dignidade, qualidade de vida e a condição de sujeito para o paciente.

As reações da equipe foram bastante marcadas pelas discussões do caso multiprofissionalmente e dentro de cada área de intervenção, as medidas adotadas pelas equipes envolveram: 1) equipe médica- o esgotamento de todas as possibilidades de retransplante e um estudo de alternativas terapêuticas bem como a responsabilidade de levar a discussão e a decisão do protocolo de cuidados paliativos as autoridades competentes; 2) equipe do serviço social- a preocupação com os aspectos legais da guarda e responsabilidade da promotoria pública (já que a criança estava sob a guarda da justiça, numa casa-lar e sendo acompanhada pelo conselho tutelar e voluntários organizados por este conselho) e os aspectos legais da comunicação do protocolo de cuidados paliativos a quem de direito quando esta decisão se efetivou junto a equipe; 3) equipe de enfermagem- preocupada com os cuidados assistenciais e a hospitalização em si visto que a criança era acompanhada de forma irregular por voluntários da comunidade e não tinha um cuidador de referência (preferencialmente familiar) como habitualmente as crianças internadas tem. Este abandono acabou mobilizando um sistema de revezamento e gerando o envolvimento maior de alguns profissionais da área; 4) a equipe de psicologia- que trabalhou a questão do apego e da afetividade além dos aspectos típicos do desenvolvimento infantil, priorizando brincadeiras e identificando medos e inseguranças frente a hospitalização e cuidado hospitalar. Também foram

trabalhados aspectos emocionais envolvidos na decisão da profissional que se prontificou para assumir a função de mãe substituta da criança 5) a equipe de nutrição e da cozinha-que preocupada com a qualidade da alimentação e sensibilizada pelo quadro desfavorável do paciente passou a flexibilizar alternativas alimentares para o paciente.

A experiência da adoção dos cuidados paliativos neste caso acabou por resultar numa experiência transformadora institucional frente ao número de mobilizações que gerou em todos os profissionais envolvidos. A primeira reação identificada na equipe foi a de raiva, frente ao desamparo identificado na história de vida do paciente. Os cuidadores profissionais (equipe hospitalar) sensibilizados com a patobiografia da criança mobilizaram-se no intuito de verificar a possibilidade de serem adotadas medidas e ações que pudessem interferir no desfecho em curso. Sem medir esforços, enquanto havia esperança de um re-transplante e frente ao reconhecimento da necessidade de um suporte de cuidado efetivo pós-transplante caso esse fosse viabilizado, uma profissional da equipe de enfermagem, que em suas folgas de trabalho era voluntária como acompanhante, prontificou-se a se afastar-se de suas atividades profissionais para assumir o cuidado necessário, assumindo inclusive formalmente a responsabilidade e a guarda da criança.

Frente a esta atitude, os demais membros da equipe mobilizaram-se no intuito de tentar formalizar essa possibilidade, procedendo orientações e realizando o manejo situacional junto aos órgãos competentes responsáveis pela criança. As ações acabaram por ir além das habitualmente verificadas durante a hospitalização de pacientes e de certa maneira, o paciente, que até então não era filho de ninguém, passou a ser o filho de todos.

Do ponto de vista psicológico a preocupação era balizada pelas motivações que levavam a profissional enfermeira a assumir a condição de mãe substituta e a repercussão desta decisão junto a sua própria família e o trabalho de avaliação e orientação passou a ser desenvolvido neste sentido. Havia também o questionamento e a preocupação das consequências desta decisão frente a uma situação que desde o início mostrava-se auto-delimitada.

O impacto do quadro do paciente também foi grande sobre os outros profissionais que acabaram pensando como pais e mães e agindo como médicos, psicólogos, assistentes sociais numa postura empática de colocar-se neste lugar.

Quando o re-transplante deixou de ser uma possibilidade e o prognóstico evoluiu para uma condição de cuidados paliativos, a conduta da equipe tornou-se mais acolhedora e protetora, voltando-se para uma situação de cuidado envolvendo principalmente o controle da dor e focado em aspectos afetivos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo da internação, durante diversos momentos da hospitalização, o paciente ficou sem acompanhamento familiar e algumas vezes sem cuidadores voluntários, o que acabou mobilizando a equipe hospitalar. Solidarizaram-se com o paciente, passando a constituir uma grande família hospitalar e o que se observou foi que o impacto do seu prognóstico e sua condição de abandono familiar, atingiu não apenas a equipe de saúde como um todo, mas também os familiares de outros pacientes internados, grupos religiosos os quais procuraram tornar o seu internamento o mais agradável e acolhedor possível. No momento em que o paciente encontrava-se mais frágil em sua condição, recebeu acolhimento, cuidados e afeto, retomando sua condição de criança, que precisa ser cuidada, embalada e amada.

É como se a equipe tivesse que ir além dos afetos faltantes em virtude de repetidos abandonos vividos. Ao longo da internação ele foi acolhido e cuidado por muitos profissionais até finalmente morrer nos braços de uma mãe substituta que escolheu ficar com ele até o final

REFERENCIAS

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. **Pediatrics**, Elk Vermond Village, v. 106, n. 2, p. 351-357, 2000.

CARVALHO, P. R. A.; AZEVEDO, N. S. G. de. Quando quem morre é a criança. In: SANTANA, F. S (Org). **Cuidados paliativos, discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 165-179.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMON, A. V. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. . São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2001.

FLORIANI, Ciro A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 15-19, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572010000100004> >. Acesso em: 10 de julho de 2013.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
MELO, A. G. C. de; CAPONERO, R. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: SANTANA, F. S (Org). **Cuidados paliativos, discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009, p. 257-269.

Rodríguez, J. O.; RAMIREZ, M. R. E. Cuidados paliativos pediátricos. **Anales de Pediatría Continuada**, v. 9, n. 5, p. 326-329, Sep./Oct. 2011. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1696281811700488>>. Acesso em: 15.julho de 2013.

ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions and theris Families. **A guide to the development of children´s palliative care services**. Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions and theris Families Council 1997.